

AVHANDLING OM BRÖSTCANCER OCH DET PSYKOSOCIALA BEMÖTANDET

Omedelbart behov av information och stöd efter diagnos

Oron för de egna barnen är den största källan till oro hos bröstcancerbehandlade mödrar. Det var ett av resultaten i doktoranden **Karin Stinesen Kollbergs** avhandling vid Enheten för klinisk cancerrpidemiologi vid Göteborgs universitet. Avhandlingen visar också att kvinnorna hade velat få mer basal information om kemoterapi och dess bieffekter direkt vid diagnos. Här presenterar Karin Stinesen Kollberg sin avhandling som hon hoppas ska bidra till ett bättre bemötande av kvinnornas psykosociala behandlingsbehov inom bröstcancer vården.

Bröstcancer är den vanligaste cancerformen som drabbar kvinnor i västvärlden. Behandlingen utgörs av kirurgi, strålning och/eller medicinering med kemoterapi och i många fall endokrinbehandling. I dag kan alltså den medicinska tekniken behandla bröstcancersjukdomar med god framgång, men det är inte enbart en fråga om att överleva, utan också en fråga om hur man mår som överlevare. Behandlingen kan orsaka biverkningar som inte bara kan påverka kvinnorna svårt, utan även under lång tid. Livskvalitet är därför en fråga som får allt mer uppmärksamhet då antalet långtidsöverlevande bröstcancerpatienter bli allt fler.

Mot bakgrund av detta är livskvalitet i dag ett välstuderat fenomen bland kvinnor med bröstcancer. Trots detta är kliniker som arbetar med de psykosociala frågorna fortsatt osäkra på hur den psykosociala vården bör optimeras, i vilket skede den skall ges, i vilken dos och huruvida de eventuella effekterna av psykosociala stödinterventioner kan urskiljas på gruppnivå i ett både kortare och längre perspektiv.

Delvis beror denna kunskapslucka på att vi inte riktigt har insikt i vad kvinnorna själva upplever att de har för behov. I min avhandling har jag haft som mål att med epidemiologiska metoder ge bröstcancerbehandlade kvinnor en röst för att få reda på hur de upplever sin livskvalitet och vilka behov de har. Min förhoppning är att det med den informationen

ska bli lättare att bemöta kvinnornas psykosociala behandlingsbehov inom bröstcancer vården.

STARTAR I KVINNORNAS EGNA ORD

Avhandlingen bygger på en metod som utvecklats av professor Gunnar Steineck vid Enheten för klinisk cancerrpidemiologi, Göteborgs universitet. Metoden är epidemiologisk, det vill säga man tittar på hur olika grupper av människor fördelar sig med avseende på vissa frågeställningar.

Ett projekt inleds med att man tar fram kvinnornas egna ord i ett antal djupintervjuer. Baserat på det innehåll och tema som kommer fram i förstudien utvecklas därefter en detaljerad studiespecifik enkät med frågor som var och en avser att mäta ett enda fenomen eller ett symtom, det vill säga frågorna är så "rena" som möjligt.





*”Orsaken till varför oron
för barnen föll ut som
den starkaste oroskällan
kan efter genomgång av
litteraturen och klinisk
erfarenhet förklaras av
en känsla av hot mot sitt
 eget jag.”*

I min avhandling djupintervjuade jag femton kvinnor som behandlats för bröstcancer ett år tidigare. Frågorna i enkäten validerades av tio kvinnor som inte deltog i studien, men som även de diagnostiserats med bröstcancer ett år tidigare. I studien inkluderades samtliga svensktalande, fortfarande levande kvinnor som opererats för primär bröstcancer på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg mellan den 1 augusti 2008 och den 31 juli 2009.

Av de 434 kvinnor som inkluderades i studien svarade 313 (72 procent) på enkäten. Det första delarbetet handlade om lågt psykologiskt välbefinnande. Av de faktorer som jag bedömde som möjligt associerade med lågt välbefinnande fann jag att oro för de egna barnen var den faktor som hade starkast association. Det fanns även en trend som visade att ju yngre mamman var, desto högre var risken att hon skulle uppleva behov av psykosocial intervention.

I det andra delarbetet fann jag att en majoritet av de bröstcanceropererade mödrarna hade behov av att få samtala om oron kring sina barn direkt efter diagnos, före operation. De faktorer som identifierades som starkast associerade med oro för barnen var kemoterapibehandling, rädsla för att dö av bröstcancer och oro över partnerrelationen.

I det tredje delarbetet fann jag att kvinnorna ett år efter diagnos svarade att de hade velat få basal information om kemoterapi och eventuella bieffekter omedelbart efter diagnos oavsett om de behandlades med kemoterapi eller inte.

I det fjärde delarbetet sökte jag identifiera en demografisk och behandlingsrelaterad profil hos de kvinnor som hade samtalskontakt och hos de kvinnor som önskade att de haft samtalskontakt under året. Jag fann att de som antingen önskade att de haft samtal med en professionell och de som faktiskt hade samtal i högre utsträckning än de som inte önskade samtal delade samma demografiska profil: de var mödrar med barn som bodde hemma, de hade genomgått kemoterapibehandling och de hade upplevt nedsatt psykologiskt välbefinnande någon gång under året. Jag fann också att en betydande andel av kvinnorna rapporterade en önskan om att få samtalsbehandling tillsammans med sin partner.

ORO FÖR DE EGNA BARNEN STÖRST

Det första av de två viktigaste resultaten är att av ett 20-tal olika psykosociala faktorer är det oron för de egna barnen som är den största oroskällan för bröstcancerbehandlade mödrar. Denna oro är väl dokumenterad i litteraturen, men har inte visats i någon studie på gruppnivå. Det är viktigt att också se vilka faktorer som på gruppnivå visade sig inte vara direkt associerade med lågt psykologiskt välbefinnande. Orsaken till varför oron för barnen föll ut som den starkaste oroskällan kan efter genomgång av litteraturen och klinisk erfarenhet förklaras av en känsla av hot mot sitt eget jag, en känsla av skam över att på kortare och på längre sikt "överge" sitt barn och det sätt som bröstcancer "stör" i det vardagliga livet.

Det andra resultatet är att kvinnorna ett år efter diagnos svarade att de hade velat få basal information om kemoterapi och dess bieffekter omedelbart efter diagnos, oavsett om de under året hade behandlats med kemoterapi eller inte. Detta fynd kan förklaras genom de indirekta bevis som finns på att den cancerskräck som råder i samhället i dag i stort är asso-

cierad med kemoterapibehandling, vilket i sig är väldigt skrämmande. I sin tur är det rimligt att det omedelbara behov som kvinnorna gett uttryck för i denna studie reflekterar en allmän önskan om att kunna bli förberedd för det som komma skall, oavsett om man vet om man kommer att behöva genomgå kemoterapi eller inte.

I stort visar resultaten att bröstcancerbehandlade kvinnor kämpar för att bibehålla så mycket känsla av kontroll som möjligt i en situation där kontrollen i realiteten är minimerad. Den omedelbara önskan om stöd och information kring oron för de egna barnen och kring cellgiftsbehandling ser jag som ett tydligt tecken på att kvinnorna gör allt de kan för att vara proaktiva och därmed göra sig förberedda på det som kan hända.

Behovet av att förbereda sig har tidigare funnits vara associerat till känsla av kontroll och en tro på att man kommer att klara det man står inför (vad det än är). Jag tror därför att det är viktigt att i en randomiserad interventionsstudie testa i vilken mån psykosocial behandling kan göra skillnad för kvinnorna om vi hjälper dem förbereda sig bättre, dels för behandlingen, dels för att återgå till det "vanliga" livet igen.

VAD BEHÖVER VI GÖRA?

En uppfattning som förekommer bland kliniker inom detta fält är att psykosociala insatser inte kan studeras för att de inte skulle gå att mätas. Min avhandling visar att det går att göra "mjuka" frågor "hårda" genom att studera dem på gruppnivå. I framtiden är det därför viktigt att psykosocial forskning tar fram evidens som på ett konkret sätt visar huruvida dessa typer av insatser faktiskt gör den nytta vi tror att de gör.

Mot bakgrund av en allt tuffare konkurrens om resurser, i kombination med ökade krav på en evidensbaserad verksamhet, kommer de medel som avsätts för psykosocial behandling inom den onkologiska vården ytterligare att minskas om inte forskare med intresse för frågorna får möjligheten att ta fram den evidens som beslutsfattarna behöver när de prioriterar tillgängliga resurser.

För att komma framåt inom detta fält är det viktigt att stärka evidensbasen genom storskaliga, och framförallt välplanerade, randomiserade interventionsstudier som kan testa i vilken mån psykosocial behandling kan göra skillnad för kvinnorna. Som en förlängning av min avhandling kommer vikten av att vara bättre förberedd inför eventuell behandling och inför att återgå till det "vanliga" livet igen att ingå i en av flera större interventionsstudier som adresserar rehabilitering, det vill säga en förberedelse för rehabilitering redan innan en behandling inleds, i det framtida forskningsprogrammet vid Enheten för klinisk cancer epidemiologi, avdelningen för onkologi, Göteborgs Universitet.

Kunskapen från min avhandling kan bidra till en förbättrad bröstcancer vård för de kvinnor som i morgon tvingas möta den grymma verklighet som en bröstcancerdiagnos innebär.

KARIN STINESEN KOLLBERG, POSTDOKTORAL FORSKARE,
SAHLGRENska AKADEMIN, GÖTEBORGS UNIVERSITET,
GÖTEBORG, KARIN.STINESEN@OC.GU.SE

